

WEBSÍTES: FAMILIES/PROFESSIONALS (Spanish)

► Recursos web de transición dirigidos a familias y a otras personas

Forja tu Cuaderno de Atención del AAP –

http://www.medicalhomeinfo.org/for_families/care_notebook/

Este sitio, patrocinado por la Academia Americana de Pediatría como parte del sitio web del Centro Nacional para la Implementación del Hogar Médico, ofrece una abundancia de recursos para ayudar a las familias a preparar y mantener un cuaderno de atención. Entre las categorías de muestras de formularios están las portadas, la información personal, la programación y la información de citas, las notas personales, las necesidades de atención, los proveedores de servicios de salud comunitarios y los asuntos de la escuela. Permite que los padres escojan de muchas diferentes versiones de formularios de cuaderno de atención existentes y las reúnan para crear un cuaderno de atención personalizado. Algunos materiales están disponibles tanto en español como en inglés.

Proyecto de Transición de Salud Adolescente –depts.washington.edu/healthtr/

Al sitio patrocinado por el Programa de Niños con Necesidades de Salud Especiales del Departamento de Salud del Estado de Washington lo alberga el Centro de Desarrollo Humano y Discapacidades (CHDD) de la Universidad de Washington, en Seattle. El sitio es un recurso informativo, de material y enlaces a otras personas interesadas en cuestiones de transición de salud. Algunos de los temas incluidos son: información dirigida a proveedores y educadores, padres y familias o adolescentes y adultos jóvenes; un calendario de transición y una lista de control de autonomía adolescente; un cuaderno de recursos de transición y un formulario de resumen del historial de salud para adolescentes. Los calendarios de transición están disponibles en inglés, español, vietnamita, ruso y chino.

Publicaciones de la Fundación Annie E. Casey –<http://www.aecf.org/OrderPublications.aspx>

Está patrocinado por la Fundación Annie E. Casey, una organización privada sin fines de lucro, dirigida a servir a los niños en acogida y los niños en riesgo de malos resultados educativos, económicos, sociales y de salud. En las páginas web de las publicaciones se ofrecen recursos impresos sobre una variedad de temas y se incluye una página de Acogida, Transición juvenil y Desarrollo juvenil. Las publicaciones se pueden ya sea descargar o pedir sin costo en el sitio web.

Información y recursos de transición de la DSCC –

<http://internet.dsccl.uic.edu/dscclroot/parents/transition.asp>

Fundada en 1937 y administrada por la Universidad de Illinois en Chicago, la División de Atención Infantil Especializada (DSCC) es la agencia según el Título V de Illinois que provee coordinación de atención para familias y niños con necesidades de salud especiales. En el sitio se incluye una hoja informativa de transición para familias, hojas de datos para jóvenes y familias, hojas de aprendizaje específico por edades, calendarios, una lista de control de transición de salud de dos páginas, información sobre educación y empleo, preguntas que hacer a posibles médicos para adultos y enlaces a otros recursos.

This resource, provided through the 13th Chronic Illness and Disability Conference: “Transition from Pediatric to Adult-based Care,” is used with permission from Baylor College of Medicine, Houston Texas.

Aldea Familiar: la transición y la internet – www.familyvillage.wisc.edu/sp/TRANS.HTML
(contenido en inglés)

La Aldea Familiar, patrocinada por el Centro Waisman (véase más adelante), la Fundación Joseph P. Kennedy Jr. y la Fundación Mitsubichi Electric America y albergada por la Universidad de Wisconsin, en Madison, es una comunidad global que integra información, recursos y oportunidades de comunicación en la internet para personas con discapacidades cognitivas y de otro tipo, para sus familias y aquellos que les prestan servicio y apoyo. El sitio web cuenta con una amplia gama integral de enlaces a otros recursos web relativos a la transición.

¿Tienes la Transición? – <http://www.gottransition.org/>

Es un recurso nacional para profesionales de la salud, familias, jóvenes, y los responsables de la política estatal se centra en la transición de un adulto joven de la atención pediátrica a la salud de los adultos. Este sitio sirve como base para un intercambio de información sobre la transición de cuidado de la salud, particularmente en relación con los jóvenes con necesidades especiales de salud. Apoyado por el acuerdo U39MC18176 HRSA cooperativo/USMCHB, ¿Tienes la Transición? es un programa de CMHI (Center for Medical Home Improvement) a la Fundación Crotched Mountain. La información está disponible en muchos idiomas.

Transiciones de Salud – <http://hctransitions.ichp.ufl.edu/>

En el sitio, patrocinado por el Instituto de Política de Salud Infantil de la Universidad de Florida y financiado con una subvención del Instituto Nacional de Investigación sobre Discapacidades y Rehabilitación (NIDRR), se incluyen investigaciones sobre prácticas prometedoras de transición y se ofrecen otros tantos recursos de transición, incluidos manuales de recursos del proveedor y juveniles y familiares, una bibliografía completa de publicaciones sobre la transición y enlaces a información específicamente para gente con fibrosis cística o trastornos hemorrágicos.

Centro Nacional Sanos y Listos para Trabajar – <http://www.mchbhrw.org/>

En el sitio, patrocinado y financiado mediante un convenio cooperativo de la Delegación de Servicios Integrados, División de Servicios de Niños con Necesidades de Salud Especiales (DSCSHN) en el Departamento Federal de Salud Materna e Infantil (MCHB), Administración de Recursos y Servicio de Salud (HRSA) del Departamento de Salud y Servicios Humanos (DHHS), se ofrece información y conexiones con expertos nacionales en salud y transición y se enfocan en entender los sistemas, el acceso a la atención de salud de calidad y en incrementar la participación juvenil. También se incluye preparación para proveedores así como las herramientas y los recursos necesarios para tomar decisiones más informadas.

Estoy resuelto – <http://www.imdetermined.org> (contenido en inglés)

Estoy resuelto es un proyecto desarrollado y patrocinado por los Centros de Capacitación y Asistencia Técnica del Departamento de Educación de Virginia. Se enfoca en proveer enseñanza directa, modelos y oportunidades de practicar habilidades asociadas con el comportamiento autodeterminado empezando al nivel de primaria y continuando durante toda la carrera de educación del estudiante. Se trata de forjar habilidades de autodeterminación y de abogar por sí mismo en los jóvenes, así como estrategias para apoyar a dichos jóvenes a ejecutar sus propios IEP. Hay planes de clase, listas de control, currículos y más.

This resource, provided through the 13th Chronic Illness and Disability Conference: “Transition from Pediatric to Adult-based Care,” is used with permission from Baylor College of Medicine, Houston Texas.

Educación de Liderazgo en la Salud Adolescente (LEAH) –

<http://www.bcm.edu/pediatrics/sportsmedicine/> (contenido en inglés). Ponga el ratón sobre Education (Educación) en el menú al lado izquierdo, luego mueva el ratón y haga clic en Transition Project (Proyecto de Transición).

LEAH, patrocinado por Medicina Adolescente y Medicina Deportiva del Departamento de Pediatría del Colegio Baylor de Medicina (Houston, TX), es un programa de capacitación especializado en la atención de salud adolescente enfocado en un método de equipo interdisciplinario a la atención de salud. El cuerpo docente representa las disciplinas de la medicina, la enfermería, la nutrición, la psicología, la salud pública y el trabajo social. El programa hace hincapié en la excelencia en la salud adolescente y en encontrar maneras de cubrir las necesidades de salud de los adolescentes. El programa de LEAH está financiado con una subvención del Departamento de Salud Materna e Infantil (MCHB) de conformidad con el Título V.

Centro Nacional de Educación Secundaria y Transición –www.ncset.org/default.asp

El NCSET, patrocinado por el Centro Nacional de Educación Secundaria y Transición (NCSET) y afiliado al Instituto de Integración Comunitaria de la Universidad de Minnesota, coordina los recursos nacionales, ofrece asistencia técnica y disemina información relativa a la educación secundaria y a la transición para jóvenes con discapacidades a fin de crear oportunidades para que los jóvenes tengan un futuro exitoso. Hay muchos recursos para jóvenes y familias disponibles en tanto inglés como español.

Centro Nacional de Diseminación sobre Niños con Discapacidades (alias NICHCY) –

<http://www.nichcy.org/spanish/Pages/default.aspx>

La página web es posible gracias al Convenio cooperativo #H326N030003 entre la Academia de Desarrollo Educativo y la oficina de Programas de Educación Especial del Departamento de Educación de los EE.UU. En las páginas web de "Transición a la adultez" se incluyen enlaces a lo básico sobre la transición, recursos de transición para padres, recursos de transición para estudiantes, recursos de transición para profesionales (principalmente educadores y administradores escolares), y transición con discapacidades específicas. Estos ofrecen una abundancia de recursos bien organizados de una variedad de fuentes reconocidas nacionalmente.

Centro PACER –<http://www.pacer.org/index.asp>

El Centro PACER, fundado en 1977, está patrocinado por la Coalición de Defensa Parental pro Derechos Educativos, tiene su sede en Minnesota y fue creado por los padres de niños y jóvenes con discapacidades para ayudar a otros padres y familias que enfrenten retos similares. Su misión es ampliar las oportunidades y mejorar la calidad de vida de los niños y los adultos jóvenes con discapacidades y sus familias, con base en el concepto de que los padres ayuden a los padres. En el sitio se incluye un catálogo completo de tanto publicaciones gratuitas como en venta.

Red de Recursos de Colaboradores (Texas) –www.partnerstx.org/

La Red de Recursos de Colaboradores (PRN) es una agencia sin fines de lucro que opera la red estatal de Centros de Capacitación de Padres e Información (PTI) financiados federalmente de Texas. Su misión es empoderar a los padres de niños y jóvenes con discapacidades en su papel como padres, tomadores de decisiones y defensores de sus hijos y fomentar la colaboración entre los
This resource, provided through the 13th Chronic Illness and Disability Conference: “Transition from Pediatric to Adult-based Care,” is used with permission from Baylor College of Medicine, Houston Texas.

padres y los profesionales. En la página de transición se incluye información sobre cuestiones entre las que están la educación [postsecundaria](#), [las opciones](#) postsecundarias sin titulación y el empleo. En el sitio también se incluyen algunos recursos en español y otros idiomas.

Proyecto Texas PRIMERO--<http://www.texasprojectfirst.org/indexSP.html>

Creado por padres para padres.... el sitio web es un proyecto de la Agencia Educativa de Texas y se compromete a ofrecer información precisa y consistente a los padres y las familias de estudiantes con discapacidades. La información está organizada según los grupos por edades y está disponible tanto en inglés como en español. Las personas se pueden registrar para recibir actualizaciones por correo electrónico conforme se agregue nueva información en el sitio.

Temas de transición –www.transitionmatters.org/ (contenido en inglés)

Temas de transición es un sitio web publicado y mantenido por James E. Williams, Jr., una persona con síndrome de Asperger y retraso generalizado del desarrollo (PDD) que asiste a la Universidad Estatal de Sam Houston donde se prepara para una carrera como maestro de educación especial. El sitio web contiene documentos o enlaces relativos a la transición postsecundaria, el síndrome de Asperger y el autismo de alto funcionamiento.

Centro Waisman –<http://www.waisman.wisc.edu/hrtw/index.html> (contenido en inglés)

El sitio de Wisconsin Sano y Listo para Trabajar del Centro Waisman, patrocinado por la Universidad de Wisconsin en Madison, describe las actividades de transición del Título V en Wisconsin. Entre sus recursos están enlaces a otros sitios con temas en los que se incluye tecnología de asistencia, planificación y listas de control de transición, prestaciones y planificación financiera, vida comunitaria, educación, empleo, salud y atención de salud, vivienda, salud mental, relaciones, sexualidad y muchos más. Entre las publicaciones están una guía de capacitación en dos partes --para familias y adultos jóvenes-- y un libro de historias de transición individuales.

Wrightslaw –<http://www.wrightslaw.com> (contenido en inglés)

Wrightslaw provee información precisa y fiable sobre la ley de educación especial, la ley de educación y la defensa de niños con discapacidades. El sitio puede ser utilizado por los adultos jóvenes, los padres, los educadores, los defensores y los abogados. Los enlaces a las bibliotecas para defensores y las bibliotecas de derecho tienen capacidades de búsqueda con miles de artículos, casos y recursos gratuitos sobre muchos temas. Aunque es un sitio comercial, la mayoría de la información está disponible sin costo.

► Recursos web sobre la integración y la inclusión comunitaria

Instituto de Inclusión Comunitaria –www.communityinclusion.org/ (contenido en inglés)

La misión del Instituto, patrocinado por el Instituto de Inclusión Comunitaria con sede en la Universidad de Massachusetts, en Boston y oficinas en el Hospital Infantil de Boston, es apoyar los

This resource, provided through the 13th Chronic Illness and Disability Conference: “Transition from Pediatric to Adult-based Care,” is used with permission from Baylor College of Medicine, Houston Texas.

derechos de los niños y los adultos con discapacidades de forma que participen en todos los aspectos comunitarios. Entre las áreas clave de interés están: el empleo a gente con discapacidades en entornos comunitarios; el apoyo a los niños y a los adultos jóvenes con necesidades de salud especiales; el acceso a la educación general y la transición de la escuela a la vida adulta; la expansión de actividades locales recreativas y escolares de forma que incluyan gente con discapacidades; la promoción de la tecnología que ayude en la participación en actividades escolares, comunitarias y laborales; crear la capacidad de las organizaciones de servir a gente con discapacidades de diversidad cultural y la examinación del impacto de las políticas nacionales y estatales en la gente con discapacidades y sus familias.

Instituto de Integración Comunitaria –ici.umn.edu/ (contenido en inglés)

La misión del Instituto, patrocinado por el Instituto de Integración Comunitaria de la Facultad de Educación y Desarrollo Humano de la Universidad de Minnesota, es mejorar los servicios comunitarios y el apoyo social a disposición de los individuos con discapacidades de desarrollo y de otro tipo y sus familias en los Estados Unidos y en el extranjero mediante la investigación, la capacitación profesional, la asistencia técnica y las actividades editoriales. Entre sus publicaciones están boletines informativos, guías de recursos, currículos, informes y folletos.

Centro Nacional de Competencia Cultural –<http://gucchd.georgetown.edu/nccc/>

La misión del Centro Nacional de Competencia Cultural (NCCC), financiado por el Centro de Desarrollo Infantil de la Universidad de Georgetown, es incrementar la capacidad de los programas de salud y salud mental de diseñar, implementar y evaluar los sistemas de prestación de servicio cultural y lingüísticamente competentes. El NCCC comprende un marco y un modelo conceptual para alcanzar la competencia

cultural. En el sitio hay un portal en español y se incluyen varios temas relacionados con las perspectivas familiares y juveniles sobre la prestación de servicios a niños y jóvenes con necesidades de salud especiales y sus familias.

► **Artículos y publicaciones sobre la transición disponibles en la web**

Manual familiar de planificación futura

http://internet.dsc.uic.edu/forms/psu/Future_Planning_Family_Handbook_2003.pdf (contenido en inglés)

Es una guía editada por la Dra. Sharon Davis y publicada por El ARCO de los Estados Unidos en colaboración con el Departamento de Discapacidades y Desarrollo Humano de la Facultad de Ciencias Aplicadas de la Salud de la Universidad de Illinois, en Chicago, para ayudar a que las familias desarrollen un plan futuro para sus hijas e hijos con discapacidades cognitivas, intelectuales y de desarrollo. Proporciona información sobre las formas de protección personal, financiera y jurídica para los niños al morir los padres o cuando estos ya no pueden cuidarlos ni mantenerlos. *El Manual familiar de planificación futura* no fue concebido como una guía de redacción de testamentos, desarrollo de fideicomisos y otros procesos jurídicos para “hacerlo usted mismo”. En vez, está diseñado para ayudar a las familias a revisar y hacer inventario de las necesidades y puntos fuertes del

This resource, provided through the 13th Chronic Illness and Disability Conference: “Transition from Pediatric to Adult-based Care,” is used with permission from Baylor College of Medicine, Houston Texas.

familiar discapacitado, determinar qué debería incluir el plan y luego localizar a los profesionales calificados y los recursos para finalizar el plan.

Información sobre la revelación de una discapacidad: cuaderno de ejercicios para jóvenes con discapacidades

http://www.ncwd-youth.info/resources_&Publications/411.html (contenido en inglés)

El cuaderno de ejercicios, publicado por la Colaboración Nacional de Fuerza Laboral y Discapacidad/Jóvenes albergada por el Instituto de Liderazgo Educativo en Washington, DC, está diseñado para jóvenes y adultos que trabajan con ellos para aprender sobre la revelación de una discapacidad. El cuaderno de trabajo ayuda a la gente joven a tomar decisiones informadas con respecto a si revelan su discapacidad y entender cómo dicha decisión podría impactar su educación, trabajo y vida social. Teniendo en cuenta que la premisa de que la revelación es una decisión muy personal, el Cuaderno de trabajo ayuda a la gente joven a pensar en revelar y a practicar revelar su discapacidad. Las unidades proporcionan actividades para ayudar a los jóvenes a tomar decisiones importantes de revelación como: ¿Revelar o no revelar? ¿Qué revelar? ¿Cuándo revelar? ¿A quién decirle? ¿Cuánto decir?

Consejos prácticos para padres e hijos sobre la realización de la transición

<http://www.telability.org/handouts/HappyHealthyandIndependentSP.pdf>

Se trata de una lista de dos páginas del sitio web de Telability. Telability es un programa interdisciplinario con sede en la Universidad de Carolina del Norte que usa las telecomunicaciones para mejorar la vida de los niños con discapacidades. En la lista se incluyen sugerencias sobre temas de transición, incluido “Cómo lograrla”, “Cómo ser feliz”, “Cómo estar sano” y “Cómo aprender a ser independiente”.

Hoja informativa de transición para familias

<http://internet.dsc.c.uic.edu/forms/psu/0592S.pdf>

Se trata de una perspectiva general de una página, desarrollada por la Universidad de Illinois, en Chicago, de las cuestiones y preguntas clave de la transición médica. Está pensada para ayudar a que los padres preparen y planifiquen el traslado de un hijo de un sistema de salud pediátrico o centrado en el niño a uno centrado en el adulto.

“Transición a la adultez: el importante papel del pediatra”

Olsen, Donna G. y Nancy L. Swigonski. *Revista de Pediatría 11:3, marzo de 2004, páginas e159-e162.*

<http://pediatrics.aappublications.org/cgi/content/full/113/3/e159> (contenido en inglés)

El artículo, escrito por un padre de 2 jóvenes con necesidades de salud especiales y un pediatra, se basa en el marco del Hogar médico para dar ejemplos concretos de lo que los médicos y las familias pueden y deben hacer para preparar a las familias para la o las transiciones. El artículo consiste en 3 partes. La primera parte es una introducción que da una perspectiva general de la importancia de la

This resource, provided through the 13th Chronic Illness and Disability Conference: “Transition from Pediatric to Adult-based Care,” is used with permission from Baylor College of Medicine, Houston Texas.

transición. La segunda parte, "Cómo desarrollar un plan de vida (y no de enfermedad): comience tomando en cuenta el fin" hace hincapié en que no importa lo grande que sea el desafío de la discapacidad o qué tan vulnerable al peligro sea la enfermedad crónica, los padres tienen la obligación con los hijos de arriesgarse a pensar en el futuro y comenzar a ayudarles a desarrollar un plan de vida (y no de enfermedad). La tercera parte, "Con un poco de ayuda de mis amigos", examina cómo relacionar familias con otros padres de familia, otros adultos jóvenes y otros adultos que viven con discapacidad y graves enfermedades crónicas puede ser una fuente de información para tanto las familias como para los médicos conforme planifiquen el futuro.

¿Qué tiene que ver la SALUD con la TRANSICIÓN?

http://health.usf.edu/nocms/medicine/pediatrics/pdfs/Info_Guide_Sp.pdf

El sitio tiene un enlace a la Guía informativa y de recursos sobre la transición de atención de salud, cuya autora es Janet Hess, et al., en conjunto con el Distrito escolar del condado de Hillsborough y la Universidad de Florida y a ésta la encomendó, financió y patrocinó el Consejo de Discapacidades de Desarrollo de Florida, Inc., y se produjo mediante fondos provistos por la Administración de Discapacidades de Desarrollo del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE.UU. No obstante corresponde a recursos disponibles principalmente en Florida, en la Guía informativa y de recursos se incluye información útil que podría aplicarse a cualquier estado. La Guía informativa y de recursos también está disponible en español, en braille y en letra grande.

This resource, provided through the 13th Chronic Illness and Disability Conference: "Transition from Pediatric to Adult-based Care," is used with permission from Baylor College of Medicine, Houston Texas.